



KATHOLIEKE UNIVERSITEIT
LEUVEN

Optimale integratie van Chronisch Zieke Kinderen op school

Met steun van steunfonds Marie Delacroix
Inge Van Trimont
12 december 2008





Situering project

Doelstelling 1:

- Het opstellen van algemene richtlijnen en het ontwikkelen van een samenwerkingsmodel
- Voor de optimale integratie van kinderen met een chronische aandoening in het reguliere onderwijs



Situering project

Doelstelling 2:

- De concretisering van deze richtlijnen en dit samenwerkingsmodel voor een groep chronische aandoeningen.
- Hemiplegie, epilepsie, spierziekten, kinderreuma, kinderkanker, mucoviscidose, spina bifida.



Situering project

- Methodiek van standaarden JGZ wordt toegepast op de ontwikkeling van een draaiboek "integratie van kinderen met een chronische aandoening op school"
- Met betrokkenheid van alle actoren (ouders, leerling, CLB medewerkers, school, artsen)



Inleiding (1)

- Betere medische zorgen
- Meer kinderen en jongeren met een chronische aandoening worden volwassen



Inleiding (2)

- Van een focus enkel gericht op medische zorg
verschuiving naar ook aandacht op optimale ontwikkeling
- Vrijwaren van de onderwijsloopbaan wordt steeds
belangrijker in functie van maatschappelijke participatie



Definitie chronische ziekte (1)

- Grote verscheidenheid aan somatische pathologie variërend in:
 - ➔ Ernst
 - ➔ Duur
 - ➔ Oorzaak
 - ➔ Verschijningsvorm



Definitie chronische ziekte (2)

- Grote verscheidenheid aan somatische pathologie variërend in:
 - ➔ Progressiviteit
 - ➔ Prognose
 - ➔ Functionele beperking
 - ➔ Zichtbaarheid
 - ➔ leefregels



Definitie chronische ziekte (3)

- Categorieën:
 - Etiologie
 - Aangeboren versus verworven
 - Chronisch en levenslang
 - Chronisch met acute opflakkingen



Chronische conditie



Definitie chronische ziekte (4)

Van der Meulen: chronische ziekte bij jonge kinderen

“ ... een medisch aantoonbare, fysieke conditie die langdurig invloed uitoefent op de gezondheid en het psychologisch (met name cognitief) functioneren van het kind, terwijl medisch toezicht noodzakelijk blijft. Aan chronisch moet een medisch oordeel ten grondslag liggen.

Het tweede deel van de definitie brengt het psychologisch functioneren van het kind in geding. Hiermee wordt bedoeld op een brede opvatting van het begrip cognitie: de processor die informatie en affect verwerkt tot mentale vaardigheden, aandacht, geheugen, emotie, taal en sociale aanpassing.”



Definitie chronische ziekte (5)

Definitie is niet waterdicht:

- Onvoldoende nadruk op acute episodes, die in schoolcontext specifieke aanpak vragen
- Wel flexibel genoeg om kinderen en jongeren te detecteren en hun lichamelijk en psychisch functioneren en de mate van sociale aanpassing te bewaken en bevorderen



Prevalentie van chronische aandoeningen

- **American Academy of Pediatrics (1993)**
 - 10 – 20% aandoening die dagelijks functioneren op enigerlei wijze beïnvloedt
 - 3-7% langdurig, invaliderende aandoening of handicap met invloed op dagelijkse activiteiten oa schoollopen
- **Nederlands Centraal Bureau voor de Statistiek (2004)**
 - 25% van 0-24 jarigen langdurige aandoening
- **Gezondheidsenquête Vlaanderen (2001)**
 - 6,2% van 0-14 jarigen langdurige aandoening
 - 1,4 % matige beperkingen in dagelijkse leven
 - 0,5% ernstige beperkingen in dagelijkse leven



Prevalentie per aandoening

- Cerebral palsy: 2 – 5/1000 geboortes
- Spina bifida: 1/1000 geboortes in Nederland
- Spierziekten: 1/4000 geboortes (j) Duchenne – 1/15000 geboortes Ziekte van Werdnig Hoffman
- Epilepsie: 5/1000



Prevalentie per aandoening

- Reuma: 1/1000
- Diabetes type I: België 2007: 15,3/100.000
- Mucoviscidose: België: 50 kinderen per jaar
- Kanker: 12 nieuwe gevallen/100.000 kinderen/j



Prevalentie conclusie

- Op elke middelgrote school zitten een à twee kinderen met een chronische aandoening
- Aandachtspunt binnen het inschrijvingsbeleid en zorgbeleid van een school



Welk resultaat streven we na?

- Optimale ontwikkelingskansen vrijwaren
- Voorkomen van handicapsituatie
- Optimale integratie op school



Maximale maatschappelijke participatie



Hoe draagt project bij tot realisatie van doelstelling ?

- Samenwerking }
• Gedeelde zorg } → ontwikkelen van een samenwerkingsmodel
- Onderwijsbehoeften detecteren → ondersteunen CZK
- Draaiboek → richtlijnen voor clb, instrumenten voor clb en scholen, informatiebronnen en materialen



Visie

Handicap creatie model van *Fougeyrollas*

1. Handicap situatie:

‘Een situatie waarin een schoolkind beperkt is in het vervullen van zijn onderwijsproces, omwille van de specifieke interactie tussen persoonlijke kenmerken (leerling) en omgevingskarakteristieken.’

2. Ecologisch model: invloed omgevingsfactoren

3. Erkennen van het belang van beschermende en belemmerende factoren op de schoolloopbaan



Visie

- Integratie van het kind/jongere met een chronische aandoening in het **gewoon** onderwijs
- Beperkingen groeien uit tot handicap door interactie met de context
- Aanpassingen in de context voorkomen handicapsituaties
- Vrijwaren van de schoolloopbaan kan door zorg op maat



Visie

- Aanpak op school volgens de principes van het handelingsgericht werken
- Aandacht voor de positieve factoren
- Aandacht voor bevorderende factoren



Visie

Versterken van kind/jongere en gezin

1. Betrokkenheid
2. Participatief
3. Volwaardige partners
4. Responsabiliserend
5. Respect voor privacy
6. Empowerment

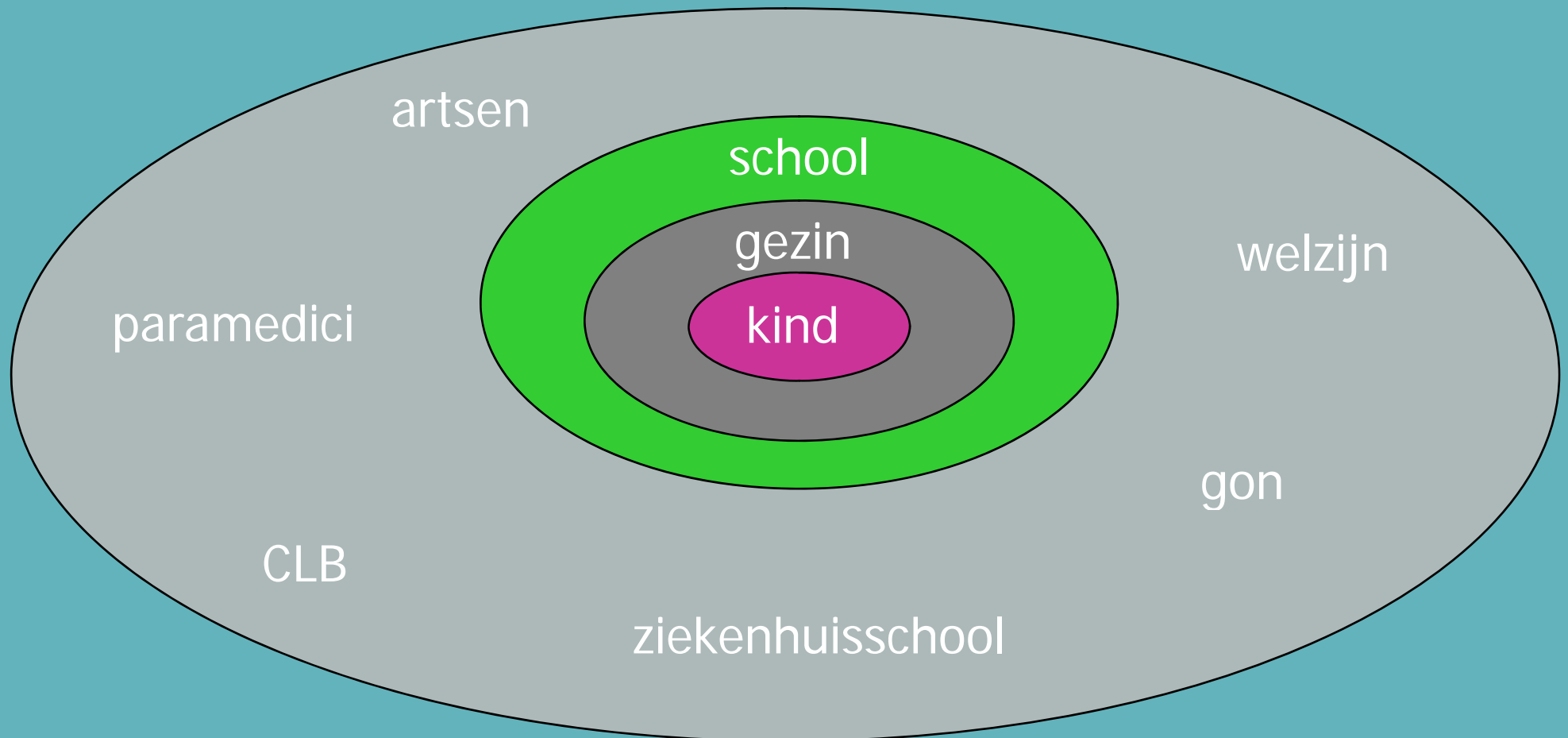


Visie

- **Actoren** ondersteunen vanuit hun deskundigheid ouders, kinderen en jongeren en het schoolteam
- Optimale integratie op school vraagt **optimale samenwerking** tussen de actoren



Visie





Samenwerkingsmodel

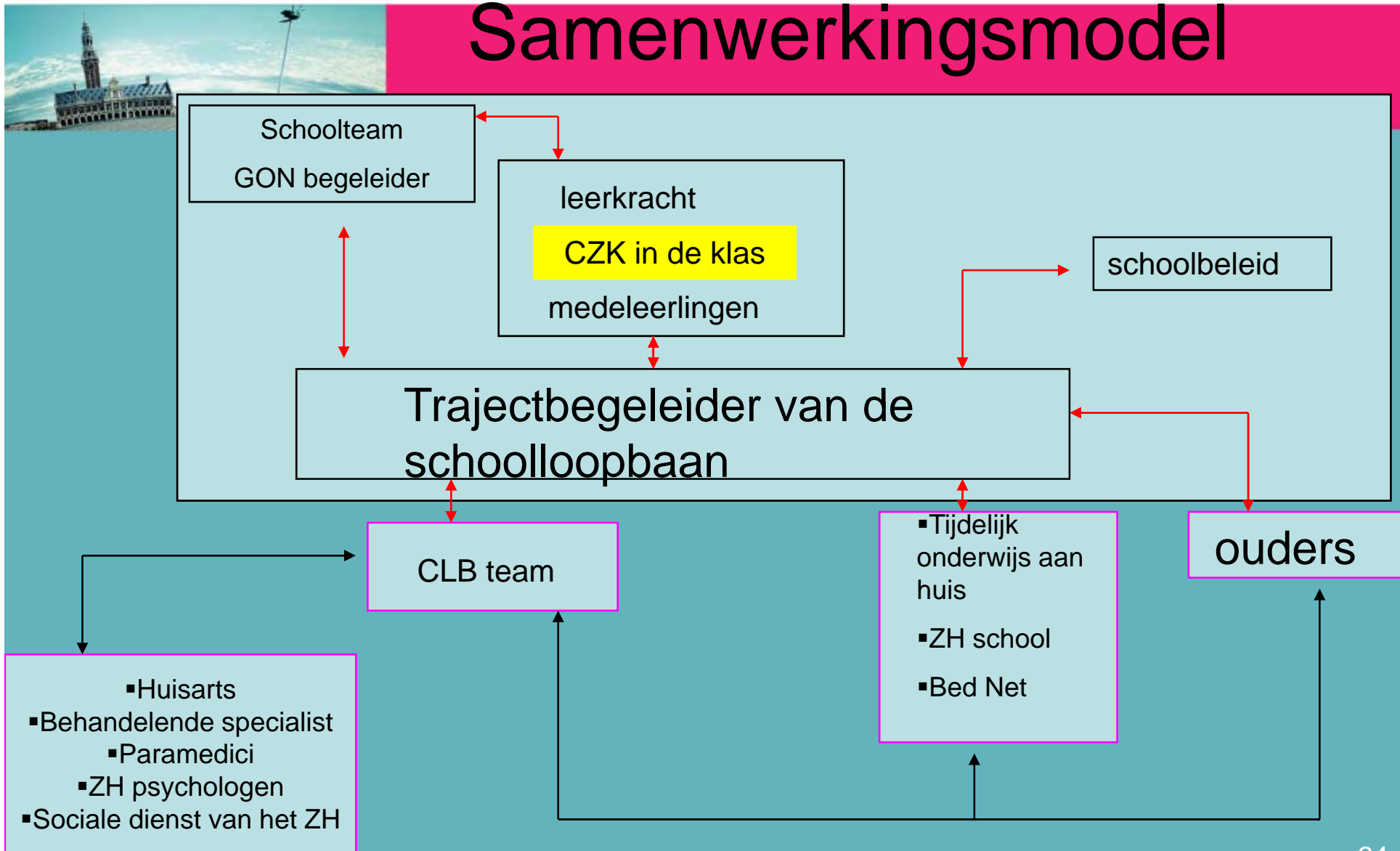


Fig. samenwerkingsmodel integratie CZK op school



Integratie op school

Bevorderende factoren:

1. Zorgbeleid en zorgstructuur op school
2. Trajectbegeleider
3. Leerkracht
4. Continuïteit in leerproces
5. Eénduidige concrete informatie



Integratie op school

Bevorderende factoren

6. Samenwerking
7. Communicatie en overleg
8. Motivatie van ouders en kind/jongere
9. Respect voor privacy
10. Afspraken en procedures
11. Ondersteuning



Zorgbeleid op school

- Gedragen visie op zorg
- Heeft oog voor onderwijsbehoeften van leerlingen
- Zorgstructuur
- Zorgteam
- Procedures (onthaalprocedure, noodprocedure...)
- Trajectbegeleider



Trajectbegeleider

- Contactpersoon voor ouders, leerling, CLB en externen
- Betrokken bij het bepalen van de onderwijsbehoeften
- Informeert het schoolteam
- Coördineert
- Ondersteunt samen met zorgteam en CLB de leerkracht



De leerkracht

- Belangrijkste actor in het onderwijsleerproces
- Kan omgaan met de individuele zorgvragen van het chronisch zieke kind
- Heeft oog voor de sociale interacties binnen de klasgroep
- Is voor het kind/jongere vaak een vertrouwenspersoon



Continuïteit in het leerproces

- Afwezigheden bedreigen het onderwijsleerproces en de schoolloopbaan
- Trajectbegeleider, leerkrachten en medeleerlingen spelen een belangrijke rol
- Ziekenhuisschool
- Bed Net
- Tijdelijk onderwijs aan huis



Informatie

- Gepaste, éénduidige informatie
- Aangeleverd door ouders als ervaringsdeskundigen
- Aangeleverd door professionelen
 - Behandelende arts
 - CLB arts/verpleegkundige
 - Paramedici
 - Ziekenhuispsychologen
 - Ziekenhuisschool
 - Bed Net
 - GON begeleider



Samenwerking

- Met ouders
- Met kind/jongere
- Met GON
- Met ZH school/ Bed Net /onderwijs aan huis
- Met CLB
- Met paramedici



Communicatie en overleg

- Structureel
- Afspraken over communicatiestromen
- Coördinatie van de informatiestromen



Motivatie van kind/jongere

- Ouders
- Behandelende arts
- Ziekenhuispsychologen
- Paramedici
- CLB team
- Ziekenhuisschool



Respect voor privacy

- Need to know
- Veilige omgeving
- Respect voor beroepsgeheim



Afspraken en procedures

- Helderheid en transparantie
- Systematiek van doorlopen stappen
- Evaluatie en bijsturing



Ondersteuning

Netwerk

- Ouders
- Binnen de school: Zorgteam, beleidsteam, trajectbegeleider, GON..
- Schoolnabij: CLB..
- Ziekenhuisschool, Bed Net , leerkracht tijdelijk onderwijs aan huis
- Behandelende arts, ziekenhuispsychologen, paramedici
- Patiëntenverenigingen...



Rol van het CLB

- Intake met kind/jongere door CLB arts/verpleegkundige
- Ondersteuning van kind en ouders bij het formuleren van de onderwijsbehoeften (empowerment)
- Multidisciplinair onderwijsbehoeften vastleggen
- Overleg met het schoolteam
- Ondersteuning van het schoolteam
- Overleg met en ondersteuning van de trajectbegeleider
- Informeren
- Contacten met behandelende artsen/ ziekenhuizen



Fiche chronische aandoening

I. Beschrijving van de aandoening		
II. Aandachtspunten bij de ontwikkeling van het kind en de jongere		
	Aandachtspunten	Betekenis voor leren en participatie op school
III. Aandachtspunten bij de opvoeding		
	Aandachtspunten	Betekenis voor de aanpak op school
IV. Aandachtspunten bij sport en spel		
	Aandachtspunten	Betekenis voor leren en participatie op school
V. Aandachtspunten bij de behandeling		
	Aandachtspunten	Betekenis voor leren en participatie op school



- Definitie
- Etiologie
- Incidentie
- Beschrijving van het ziektebeeld
- Behandeling
- Prognose



Fiche Chronische aandoeningen

I. Aandachtspunten bij de integratie op school				
Onderwijsbehoeften				
ICF code / subcode	VLAHHO code	Aspecten van het functioneren	Aandachtspunten	Betekenis voor leren en participatie op school (te concretiseren met de school)
1. Mentale functies				
1.1 Globale mentale functies				
b110-b139				
b117		Intellectuele functies	Aandachtspunten	Leren ➤ Leerinhouden ➤ Middelen ➤ Werkvormen ➤ Evaluatie
b122		Globale psychosociale functies (ICF b 122) -Sociale vaardigheden -Sociaal inzicht -Gedrag: • Externaliserend gedrag • Internaliserend gedrag -Andere		Participeren ➤ Toegankelijkheid ➤ Sport en spel ➤ Opvoeding ➤ Buitenschoolse activiteiten ➤ Sociale interacties ➤ Context ➤ Andere

Funcities

1. Mentale functies
 - 1.1 Globale mentale functies
 - 1.2 Specifieke mentale functies
2. Funcities van zintuigen en pijn
 - 2.1 visus
 - 2.2 gehoor
 - 2.3 andere zintuigen
 - 2.4 pijn
3. Stem en spraak
4. Funcities van hart en bloedvatstelsel, immuunsysteem en ademhalingsstelsel
5. Funcities van het spijsverteringsstelsel, metabool en hormoonstelsel
6. Funcities van het genito – urinair stelsel
7. Neuro- musculoskeletale stelsel en bewegingsgerelateerde functies
8. Funcities van huid en aanverwante structuren



Fiche Chronische aandoening



Externe factoren		
	Aandachtspunten	Betekenis voor leren en participatie op school
	1. Infrastructuur van de school	
Toegankelijkheid van het schoolgebouw		
Toegankelijkheid van de klaslokalen		
Toegankelijkheid van de sanitaire infrastructuur		
Voorzieningen voor specifieke medische en paramedische handelingen		
Andere		
	2. Diensten	
Vervoer		
Openbaar Vervoer		
Verkeersveiligheid		
Andere		
	3. Attitudes	
Attitudes van klasgenoten		

VIII. Info en materialen

VII. Samenwerking tussen de verschillende actoren		
Betrokkenen	Taken	Afspraken



Intake instrument CLB



		Contactgegevens	Toestemming ouders/leerling	
Behandelende arts				
Huisarts				
Andere				
Onderwijsbehoeften				
ICF code /subcode	VLAHH O code	Aspecten van het functioneren	Aandachtspunten	Betekenis voor leren en participatie op school (te concretiseren met de school)
Externe factoren				
		Aandachtspunten	Betekenis voor leren en participatie op school	
Beschermende en belemmerende factoren				
		Aandachtspunten	Betekenis voor leren en participatie op school	
1. Persoonlijke factoren: Functioneren en handicap				
Positieve aspecten				
Negatieve aspecten				
2. Context factoren				
Facilitatoren				
Barrières				



Intake instrument CLB



Aandachtspunten bij de opvoeding

	Aandachtspunten	Betekenis voor leren en participatie op school
--	-----------------	--

Aandachtspunten bij sport en spel

	Aandachtspunten	Betekenis voor leren en participatie op school
--	-----------------	--

Aandachtspunten bij de behandeling

	Aandachtspunten	Betekenis voor leren en participatie op school
--	-----------------	--

Ondersteuning

	Ondersteuning bieden	Ondersteuning krijgen
Klasgenoten	Huiswerk Contacten bij afwezigheden Helpen met nieuwe leerstof Hulp bij verplaatsingen	Informatie Emotionele ondersteuning Sociale vaardigheden

Wensen en verwachtingen

	Aandachtspunten	Betekenis voor leren en participatie op school
--	-----------------	--



Intake instrument CLB

Positieve aspecten te benutten in handelingsplan

Leerling	
----------	--

Suggesties om te benutten in handelingsplan

Leerling		
----------	--	--

	Afspraken	Evaluatie
Leerling		

Samenwerking tussen de verschillende actoren

Betrokkenen	Taken	Afspraken

Info bronnen en materialen



Leerlingenfiche

Onderwijsbehoeften		
	Aandachtspunten	Wat kan de school doen?
1. Aspecten van het functioneren		
1) Mentale functies		
2) Functies van zintuigen en pijn		
3) Stem en spraak		
4) Functies van hart en bloedvatstelsel, hematologisch systeem, immuunsysteem en ademhalingsstelsel		
2. Externe factoren		
Infrastructuur		
3. Opvoeding		
4. Sport en spel		
5. Behandeling		

- Synthese van intake, strategie en indicering
- Basisdocument voor overleg met het schoolteam
- Onderwijsbehoeften worden samen met de leerkracht/zorgco/leerlingenbegeleider geconcretiseerd
- School geeft aan wat haalbaar is
- Document komt in leerlingendossier op school en een copy aan ouders en/of leerling
- Basis voor integratieplan GON, individueel handlingsplan.



Leerlingenfiche

	Beschermende factoren	Belemmerende factoren
Persoonlijke factoren :functioneren en handicap		
• Positieve aspecten		
• Negatieve aspecten		
Contextfactoren (ouders, school, klasgenoten, CLB...)		
• Facilitatoren		
• Barrières		

Wensen en verwachtingen

Kind	
Ouders	
Leerkracht	

Positieve factoren te benutten in handelingsplan

Kind	
Leerkracht	



Leerlingenfiche

Suggesties om te benutten in het handelingsplan

Kind	
Ouders	

Afspraken

Wat zal de school doen?	
Wat zal het zorgteam doen?	
Wat zal de trajectbegeleider doen?	
Wat zal de leerkracht doen?	
Wat zal de leerling doen?	

Ondersteuningsnoden bij de integratie op school

	Aard van de ondersteuning	Wie ondersteunt?
Ouder		
Leerkracht		

Evaluatie van de genomen maatregelen en bijsturing

Tijdstip 1	
Tijdstip 2	

- Handelingsgericht stappenplan
- Handleiding bij gebruik van intake document
- Documenten en wijze van werken kunnen worden geïntegreerd met de protocollen CLB in ontwerp
- Wijze van werken sluit aan bij leezorg